Quand le cancer touche les parents, Soutenir et accompagner les enfants

Laure Joly
Psychologue clinicienne

Soins de support en pneumologie, CHRU Tours
et Unité de Soins Palliatifs CH Luynes - CHRU Tours

AFSOS, 28 avril 2016, Orléans

Accompagner un enfant dont un proche est atteint de maladie grave

- Quelles modalités d'expression de la souffrance chez les enfants de patients atteints de maladie grave ?

- Dire la vérité, pourquoi?

- Comment expliquer la situation?
- Les groupes « questions d'enfants »

- Si le décès survient?

Modalités d'accompagnement des enfants

- <u>Accompagnement des parents dans le dialogue avec leurs enfants</u>

  S'il importe de « dire la vérité », *« Il ne faut pas toujours dire toute la vérité quand elle est douloureuse, mais il faut tjs dire quelque chose qui est sur le chemin de la vérité »*

  Dolto – Levy, « Parler juste aux enfants »

- <u>Accompagnement des enfants</u> par le biais de rencontres avec les médecins et le psychologue

Quelles modalités d'expression de la souffrance chez lez enfants de patients atteints de maladie grave ?

- **Manifestations « bruyantes »**

  -Troubles du comportement
  (Comportements agressifs, agitation et hyperactivité…),

  -Troubles somatiques (de type céphalées, maux de ventre, eczéma ..voire en identification au parent malade)

  -Troubles du sommeil

- **L'apparente indifférence**

- **L'investissement scolaire**

Dire la vérité : pourquoi?

Les enfants savent

- Ils ressentent les modifications
- Ils entendent…
- Les silences, les non-dits ne protègent pas les enfants de l’angoisse de mort
- Ce qu’ils ils imaginent est tjs pire que la réalité…

Les enfants veulent savoir

«La vérité avec des mots gentils » Nicole Landry Dattée et Marie France Delaigue-Cosset

- Les enfants ont besoin que les adultes répondent à une attente qu'ils ne formulent pas forcément mais qui occupe leurs pensées

- Ainsi ils reconnaissent en eux des capacités à comprendre la situation

Les enfants ont besoin de savoir

- Parler permet de maintenir des liens avec les parents et empêcher une perte d'idéalisation de leur parole
- Si la mort survient et que rien n'est parlé, l'histoire de l'enfant est amputée…
- Violence inhérente au mensonge, au silence et à ses csqces psychiques bien au-delà de l'enfance

Une culpabilité exacerbée

- Leurs fantasmes de toute puissance et leur égocentrisme font qu'ils se sentent responsables de la mort de ceux qu'ils aiment

- Culpabilité de n'avoir pu empêcher la mort ou souhaitée parfois (période oedipienne)

Comment expliquer la situation?

- Explications simples et progressives dans le temps
- Répondre aux questions
- Pas besoin de tout dire
- Expliquer en fonction des capacités d’intégration de ces données par les parents

Les groupes « Questions d'enfants »

- S'inspirant des groupes crées à l'IGR en 1994 par Mmes Landry-Dattée et Delaigue - Cosset, les objectifs visent à :

  -faciliter ou restaurer le dialogue entre l'enfant et ses parents, chacun se trouvant déstabilisés par l'irruption de la maladie grave dans la famille.

  -permettre à l'enfant de recevoir des explications simples sur les cancers, leurs traitements et leurs effets secondaires, à partir des questions amenés par les enfants.

  -il s'agit d'aider l'enfant à exprimer ce qu'il vit, ce qu'il ressent ou interroge et lui permettre de le partager avec d'autres enfants confrontés eux aussi à la maladie d'un parent. C'est souvent l'occasion de mettre des mots sur les changements qui existent à « la maison » …

  -il s'agit également de prévenir certains effets psychopathologiques à plus ou moins long terme, en lien avec la maladie ou la mort d'un parent.

- Les groupes sont animés par un médecin et une psychologue clinicienne et supervisés par une psychanalyste.

Le cadre du groupe

- La fratrie entière s’inscrit au groupe. C’est un groupe dit « fermé ».
- Inscription gratuite
- Comporte 2 séances à 15 jours d’intervalle.
- Les séances ont lieu le mercredi après-midi de 14h30 à 16h30 dans une salle de la ligue contre le cancer située au CHRU.
- Les enfants viennent accompagnés d’un adulte.
- Les enfants ne sont pas placés sous le regard des parents.

Le déroulement des séances

- Présentation des participants puis projection d'un petit film qui *parle du cancer*
- C'est l'occasion de prendre la parole pour parler de la maladie de leur parent. Ils témoignent des changements de comportements, de l'agressivité, des effets liés aux traitements (perte des cheveux par exemple) ….ils questionnent aussi la mort possible.
- Le groupe est le lieu où les questions, non pas naissent, elles existent déjà dans la tête de l'enfant, mais le groupe est le lieu où elles peuvent émerger, que ces questions soient dites par l'enfant lui-même ou par un autre enfant dans le groupe.
- Les questions posées sur le sens, sur l'origine du cancer qui surgissent très régulièrement viennent interroger la responsabilité, la culpabilité parfois, dans la maladie de leur parent.
- La séance se poursuit alors dans les locaux de la LCC, autour d'un goûter. C'est l'occasion de poursuivre les échanges dans un autre cadre
- Ce temps du goûter est important : c'est un sas entre le groupe et le monde extérieur et c'est un temps où chacun se « récupère » psychiquement….

Le déroulement des séances

- La seconde séance vise à aborder les effets de ce premier temps de rencontre et permettre aux participants de reprendre la parole sur ce qui s'est dit, sur ce qui s'est joué lors de la première séance. C'est parfois l'occasion de revenir sur les éventuels effets que cette parole a pu avoir dans la famille.

  Cette seconde séance peut aussi être l'occasion d'amener de nouvelles questions médicales que les enfants n'avaient pas pu ou su poser.
- La séance se prolonge aussi par un gouter à la ligue, on remet à chaque enfant en fin de séance un livre « Anatole » qui parle de la maladie. On remet également à chacun nos coordonnées .
- On leur explique qu'ils ont la possibilité de nous recontacter s'ils le souhaitent. Dans ce cadre, ils ne s'agit pas de suivis en psychothérapie, si cela est nécessaire, nous les renvoyons vers d'autres collègues psychologues ou pédopsychiatres.

Si la mort survient

- Expliquer de façon claire, simple que son parent est mort
- Le faire avec tous les enfants quel que soit l'âge
- Proposer d'aller voir le défunt en expliquant ce qu'il va trouver (nécessité de voir pour croire)…si possible dans la chambre plutôt qu'au salon funéraire (lieu familier)
- Laisser la possibilité d'assister aux obsèques en expliquant ce qu'il va s'y passer, que les personnes manifesteront leur peine…et qu'il pourra partager la tristesse de la famille.
- N'exclure aucun enfant de la fratrie quel que soit son âge

- *Ne pas parler lors du décès d'un* départ, ni que la personne nous a quitté, qu'elle est au ciel…

  ….attente d'un retour, tentative de retrouvailles par divers moyens.

- Ne pas, s'il existe des croyances, les introduire trop tôt auprès de l'enfant : cette mort est définitive et non réversible.

- Aider les parents à trouver les mots pour expliquer ce qu'est la crémation en la resituant dans la culture et dans le temps.

Préférer

- Expliquer, par étapes, simplement ce qu'il se passe
- Que les médecins font ce qu'ils peuvent pour soigner leur parent
- Si les choses s'aggravent, qu'ils ne sont pas sûrs d'y arriver
- Qu'il est effectivement possible de mourir de cette maladie (aborder l'incertitude et la mort possible permet à l'enfant de s'y préparer et vivre ce temps dans la séparation, pas dans l'arrachement).
- Que les enfants ne sont en aucun cas responsable de cette maladie ou de son évolution

- Les laisser voir le parent malade en le préparant à ce qu'ils vont découvrir (lieu, technique, état général…)
- Leur donner la possibilité de dire ce qu'ils souhaitent dire que le parent soit affaibli, dans le coma ou mort
- Leur laisser la possibilité de voir le corps et d'assister aux obsèques
- Proposer une rencontre avec un membre de l'équipe : fonction maternante de ce entretiens.

« *Il est vain de vouloir épargner aux enfants les évènements douloureux de la vie, leur cohorte d'angoisse, de dépression, de solitude. Mais ils peuvent être atténués par le partage entre l'adulte et l'enfant de leur souffrance, en accompagnant sa solitude et en vivant avec lui le deuil* »

- La mort d’un parent a toujours des conséquences à niveau psychique, mais elles peuvent être limitées.

- Si cela est vécu dans la vérité et la parole, cet évènement aussi douloureux soit il l’aidera à vivre d’autres épreuves de vie telle une <u>épreuve maturante</u>